

Faits saillants de la recherche en soins palliatifs au Québec

Pierre Gagnon, MD, FRCPC,
Directeur du RQSPAL

François Tardif, MSc, MAP
Coordonnateur du RQSPAL



RQSPAL

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



Déclaration des conflits d'intérêts

Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels

Nom des conférenciers:

François Tardif et

Pierre Gagnon



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Qui d'entre vous nous connaît?

Qui d'entre vous êtes inscrits à notre infolettre? Qui d'entre vous nous suivent sur les médias sociaux?



Plan de présentation

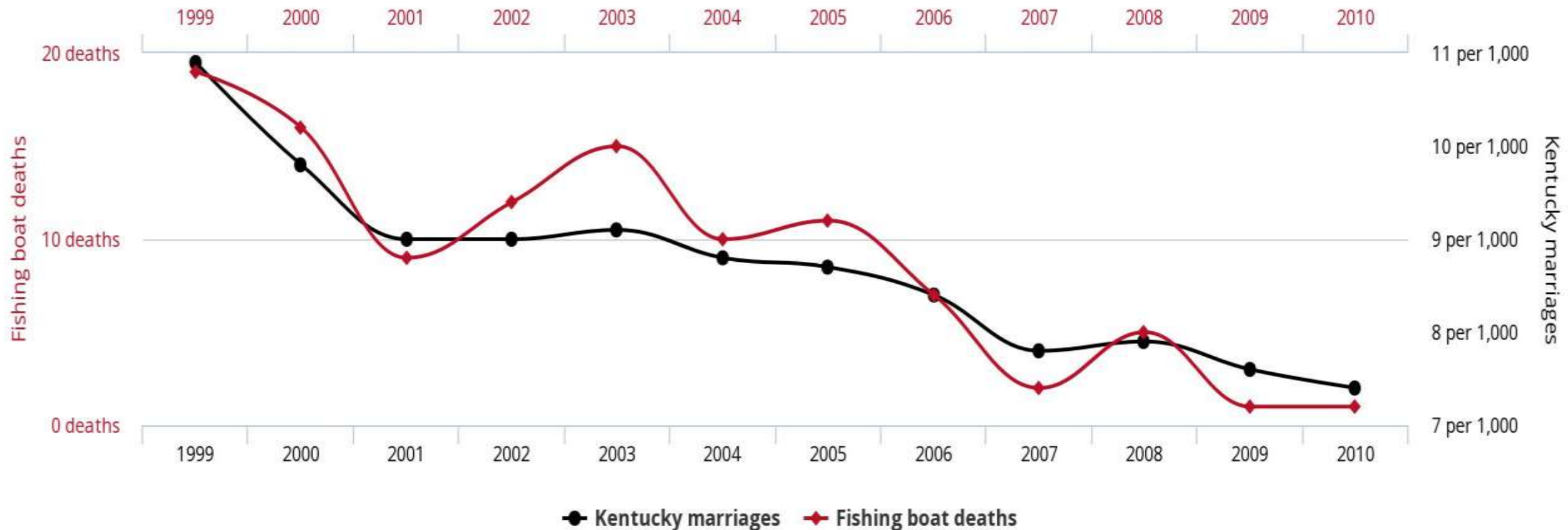
- **Historique**
- **Un nouveau réseau de recherche!**
- **Enjeux de la recherche en soins palliatifs**
- **Présentation d'études**
- **Perspectives d'avenir**

People who drowned after falling out of a fishing boat

correlates with

Marriage rate in Kentucky

Correlation 95.24% ($r = 0.952407$)



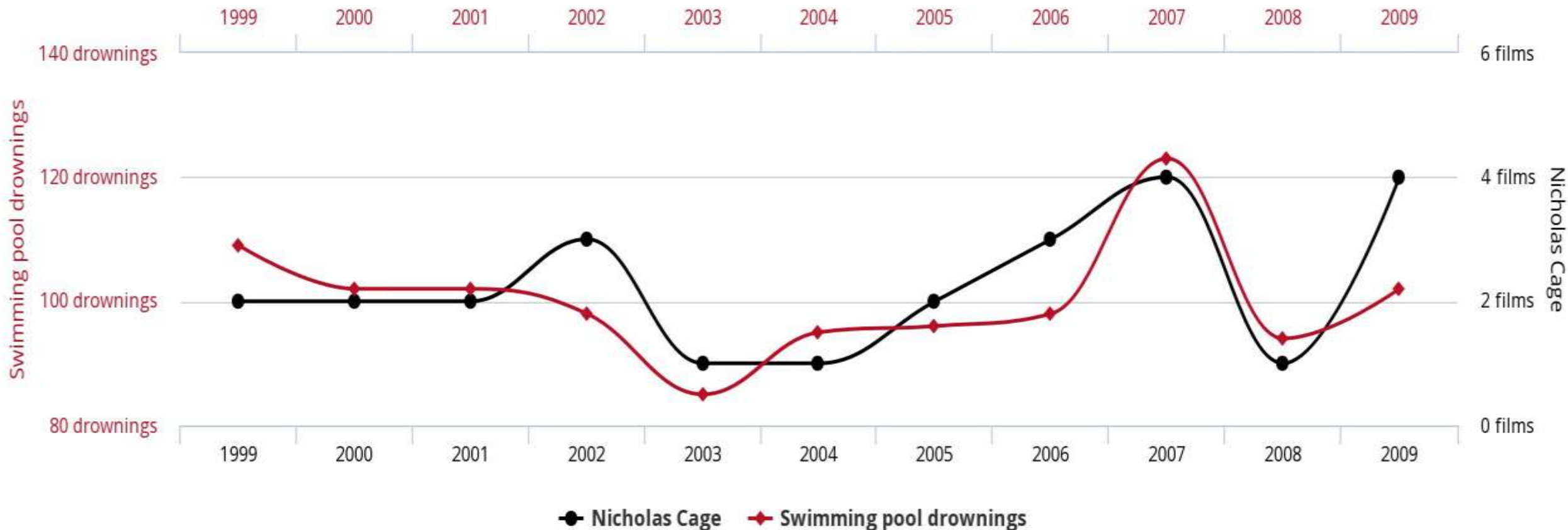
tylervigen.com

Number of people who drowned by falling into a pool

correlates with

Films Nicolas Cage appeared in

Correlation 66.6% ($r = 0.666004$)



tylervigen.com

Historique

1980-1990	Mandat de développement de la recherche ponctuelle/locale
1997-2003	Reconnaissance provinciale (FRQS)
2000-2008	Sociobehavioural Cancer Research Network Palliative Care Research Team - formation
2004-2011	Reconnaissance nationale et internationale – membres dans deux subventions des IRSC- NET - Québec
2011	Création de l'ERMOS à Québec – 20 chercheurs
Juillet 2016	Début des discussions pour la création d'un réseau
Mai 2017	Création d'un réseau thématique provincial = 100 chercheurs + 100 étudiants....

Pourquoi un réseau québécois de recherche?

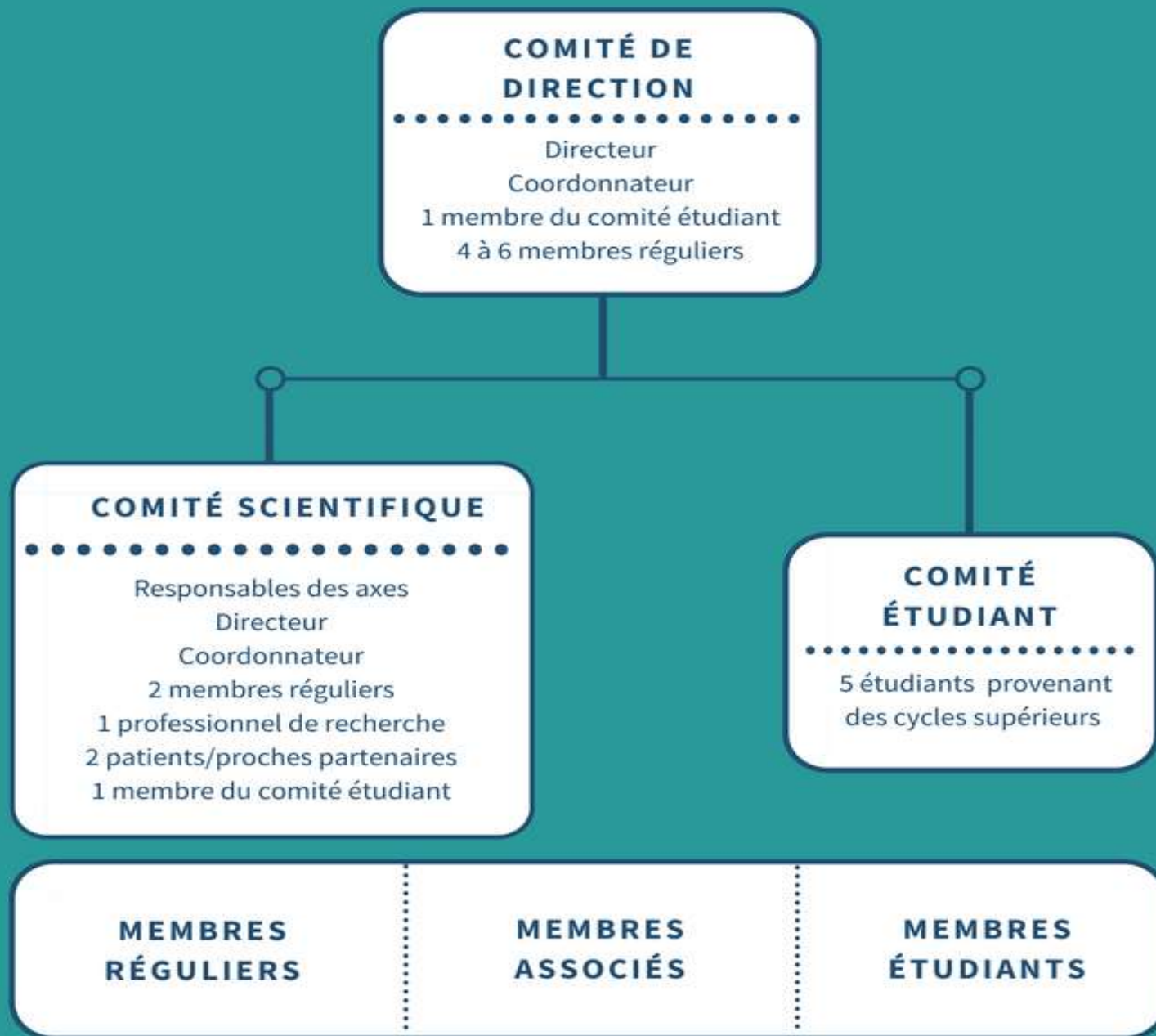
1. fédérer les forces vives afin d'accroître la capacité de recherche
2. accroître le transfert des connaissances dans les milieux cliniques
3. faire des soins palliatifs un pilier central de la recherche au Québec

*Et tout cela passait par un regroupement des chercheurs en une équipe :
le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
(RQSPAL)*

Composition & Mission du RQSPAL

La mission ultime du RQSPAL est d'améliorer, via la recherche, **la qualité, l'accessibilité et l'équité des soins** prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale. Cette mission s'étend dès le diagnostic ainsi qu'aux proches et vise à améliorer la qualité de vie, à toutes les étapes de la prestation de soins tout en assumant un leadership en recherche aux niveaux provincial, national et international.

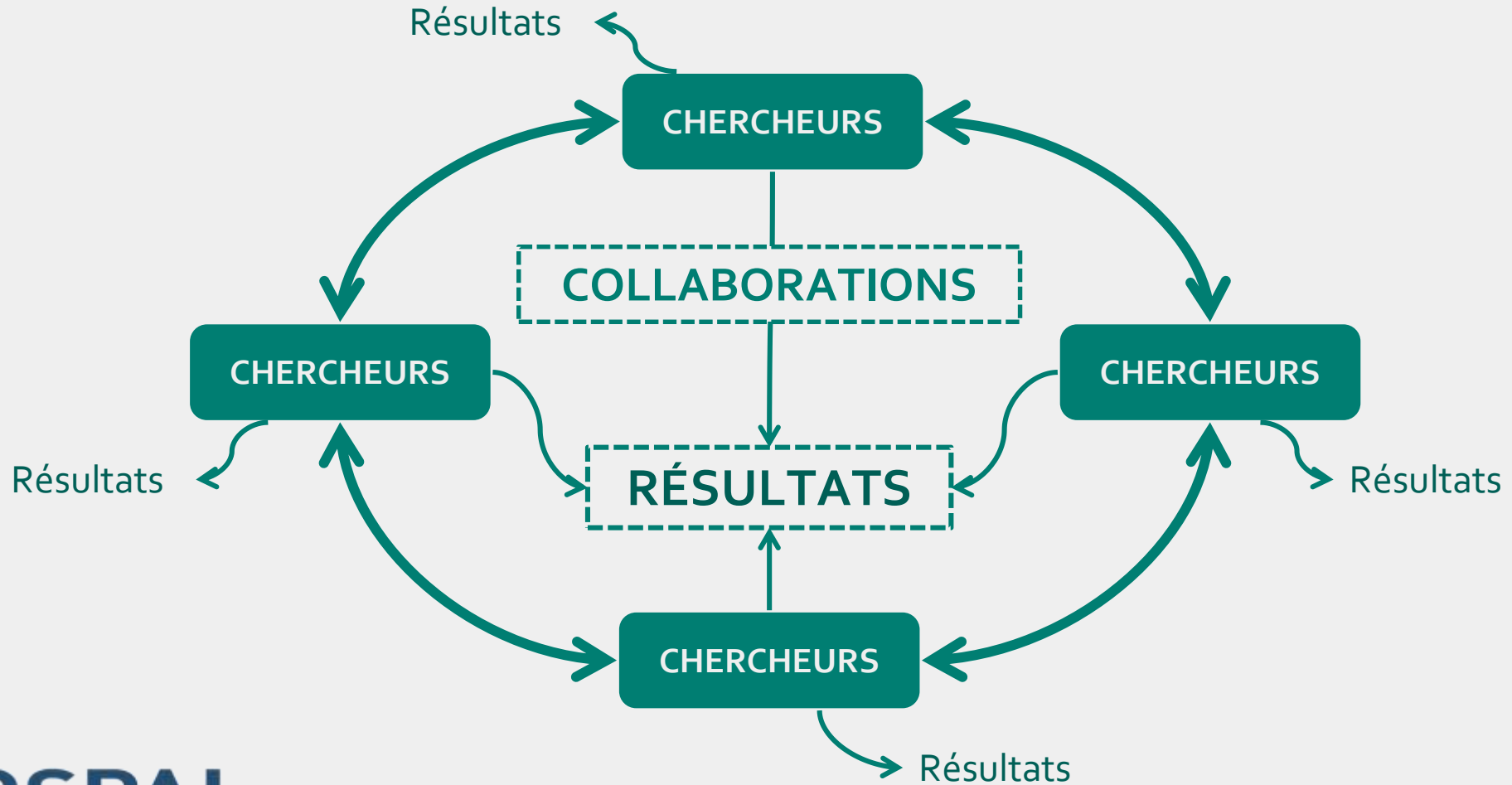
Développer l'expertise dans la recherche en soins palliatifs et de fin de vie par le développement et le transfert des connaissances.



RQSPAL

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Optimisation de la recherche réseau



Un réseau qui vise l'excellence

- Prix Diamant du CHU de Québec – Catégorie innovation
- Concours sur des initiatives structurantes
- Concours de participation à des activités scientifiques nationales et internationales
- Concours interréseaux thématiques [2; réseau sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés - RQSHA et sur la douleur - RQRD]



Prix diamant

Des ressources communes essentielles pour les chercheurs

1- Projet *base de données cliniques*

- But : Offrir une façon standard d'évaluer les besoins psychosociaux et les symptômes, ainsi que la qualité de vie des patients recevant des soins palliatifs partout au Québec afin d'éventuellement faciliter la création de banques de données communes
- Débuté été 2018
- *Revue de la littérature* en cours
 - Identifier les domaines à évaluer
 - Identifier les outils existants
 - Identifier les barrières et facilitateurs à l'implantation et l'utilisation continue de tels outils
- Étude Delphi à venir auprès des membres du RQSPAL

Des ressources communes essentielles pour les chercheurs

2- Recension sur les différents modèles d'observatoires dans le domaine de la santé au Québec et au Canada

- But : jeter les bases de la **mise en place d'un observatoire national de la fin de vie.**
- Début : été 2018
- Recension des écrits
- Prochaine étape : se mailler avec les partenaires majeurs : ministères, commission sur la fin de vie, RAMQ, etc.

Comment vous impliquer?

- **Pour tous : Possibilité de rejoindre le RQSPAL**
 - Les demandes d'adhésion : n'importe quel moment et doivent être acheminées au coordonnateur. Pour plus de détails :
 - <http://www.recherchesoinspalliatifs.ca/rejoindre-le-rqspal/>
- En participant à nos activités de transfert des connaissances (conférence mensuelle; journée scientifique!!!);
- En nous suivant sur les médias sociaux!
- ***Inscrivez-vous à notre infolettre!!!***

Enjeux pour la recherche en SPFV

1. Population vulnérable (polypharmacie et polymorbidité)
2. Surprotection du personnel de soins
3. ↑ de technicalité administrative et de documentation
4. ↓ temps de recherche pour les professeurs
5. Retombées du projet de Loi 20 (corps médical) font qu'il y a moins de MDs qui veulent/peuvent effectuer de la recherche
6. La restructuration du Réseau de la santé et les retombées (changement de cadre)
7. L'inaccessibilité des données du réseau de la santé
8. Difficulté dans l'obtention du financement des études (de + en + compétitif)

Polypharmacie et polymorbidité

- Un des buts des études : tester l'hypothèse dans un contexte donné (reproductibilité)
- Pour y arriver : Critères d'inclusion et d'exclusion (aussi pour les dangers potentiels)
- La polypharmacie et la polymorbidité de la clientèle rendent les études difficiles à être conduites

La surprotection du personnel

- Attitude positive des patients envers la recherche dans les unités de soins palliatifs¹
- Surprotection du personnel clinique enlève cette autonomie décisionnelle chez le patient.
- L'absence d'études oblige de traiter à tâtons (ou de se rabattre sur « l'art de la médecine » pour être plus positif)

Difficulté de financement de la recherche

IRSC

Financement :

Diminution de 7.5% du montant entre 2007 et 2014

Taux de réussite des concours de financement :

2007 = 22%

2016 = 8%

2018 = 9-10%

Difficulté de financement de la recherche

NIH (USA)

Portion des chercheurs financés de moins de 36 ans :
de 18% (1983) à 3% en 2010.

Cela représente 2 x moins de financement que celui accordé aux chercheurs de plus de 65 ans.

Présentation d'études effectuées dans les dernières années

- Beaucoup trop d'études en cours de réalisation pour les nommer toutes
- Petit rappel : pour réaliser une étude, ça prend :
 - De l'\$
 - Du temps (de quelques mois à plusieurs années)
 - Des participants (ou de l'accès à des dossiers médicaux).
 - Du personnel pour réaliser l'étude
- Exemple de projets pilotes financés par le RQSPAL :
- Échantillonnage d'études qui furent/sont en cours de réalisation :

Résultats d'études réalisées dans les dernières années par des membres du RQSPAL

La sédation palliative : Analyse des mémoires liés au projet de loi 52

Chercheuse responsable: Diane Tapp

Objectif : Quelle est la perception des acteurs (civils et professionnels) face à la sédation palliative?

- Quelle est la relation entre la vision de la sédation palliative et leur position sur L'AMM?
- Est-ce que le fait de connaître cette pratique a un impact sur leur position/discours par rapport à l'AMM?

Méthodologie : Analyse de l'ensemble des mémoires déposés lors de la loi 52

La sédation palliative : Analyse des mémoires liés au projet de loi 52

Résultats : La sédation palliative est reconnue et éthique. (n=29)

- 46% des mémoires favorables à l'AMM, 25% défavorables.
- 38% des professionnels de la santé pour l'AMM, 38% contre.
- 67% des professionnels **en soins palliatifs** CONTRE l'AMM.
- Si sédation palliative reconnue et éthique : 37,2% CONTRE l'AMM, 20,9% pour
- Si sédation palliative considérée similaire : 57,1% pour l'AMM, 14,3% contre

Conclusion : Le rapport à la sédation palliative est similaire à celui vis-à-vis l'AMM ou l'euthanasie

La recherche de sens suite à un cancer : Intervention pour améliorer la qualité de vie existentielle et globale

Investigateur principal: Pierre Gagnon, Faculté de médecine, Université Laval

Objectifs :

- Valider l'acceptabilité du format des interventions chez cette clientèle
- Évaluer l'efficacité des différents formats pour améliorer la qualité de vie globale et existentielle

Intervention cognitive-existentielle (ICE)

	ICE-NM pilote	ICE-NM	ICE-M pilote	ICE-M
N	33	242	36	137
Population	Sans métastases	Sans métastases	En phase évolutive	En phase évolutive
Format	Groupe (2h) Individuel (1h) Contrôle	Groupe (2h) Individuel (1h) Contrôle	Face à face Téléphone Contrôle (1h)	Téléphone Contrôle (1h)
Nbre d'ateliers	12	12	8	8

Conclusions

- **Taux de satisfaction très élevés**
- **Amélioration de la qualité de vie psychologique, existentielle et globale comparée aux groupes contrôles à différents moments de l'étude**
 - **Il semble y avoir des effets plus marqués chez le format groupe et le format téléphone comparativement aux autres formats**
- **Potentiel de faisabilité au niveau clinique**

Un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint

Investigatrice : Émilie Allard (projet de doctorat)

Objectif : Proposer un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint, et ce, à partir du point de vue de conjointes

Méthode : Une étude qualitative de théorisation ancrée jumelée à un processus de modélisation. Des entretiens en profondeur ont été réalisés avec 11 conjointes de personnes vivant avec un cancer dont les traitements curatifs ont été cessés

Un modèle du processus de préparation à la perte d'un conjoint

Résultats obtenus :

- Chaque changement vécu ou observé dans la trajectoire de maladie du conjoint entraîne une **remise en question de l'identité des conjointes** et les engage dans des processus récursifs de négociation de leurs rôles sociaux et de redéfinition du sens qu'elles attribuent à leur identité, à leur vie et à leur futur
- Préparation à la perte d'un conjoint =
 - **Processus visible** (gestion de la médication);
 - **Processus invisible** (réflexions existentielles), auquel les professionnels de la santé doivent s'intéresser s'ils veulent comprendre l'expérience des conjointes et leur apporter un soutien adéquat.

Étendre l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes : qu'en pensent les personnes concernées

Chercheuse : Gina Bravo, Université de Sherbrooke

Objectif :

- Comparer les attitudes de quatre groupes face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes à consentir, dans certaines circonstances

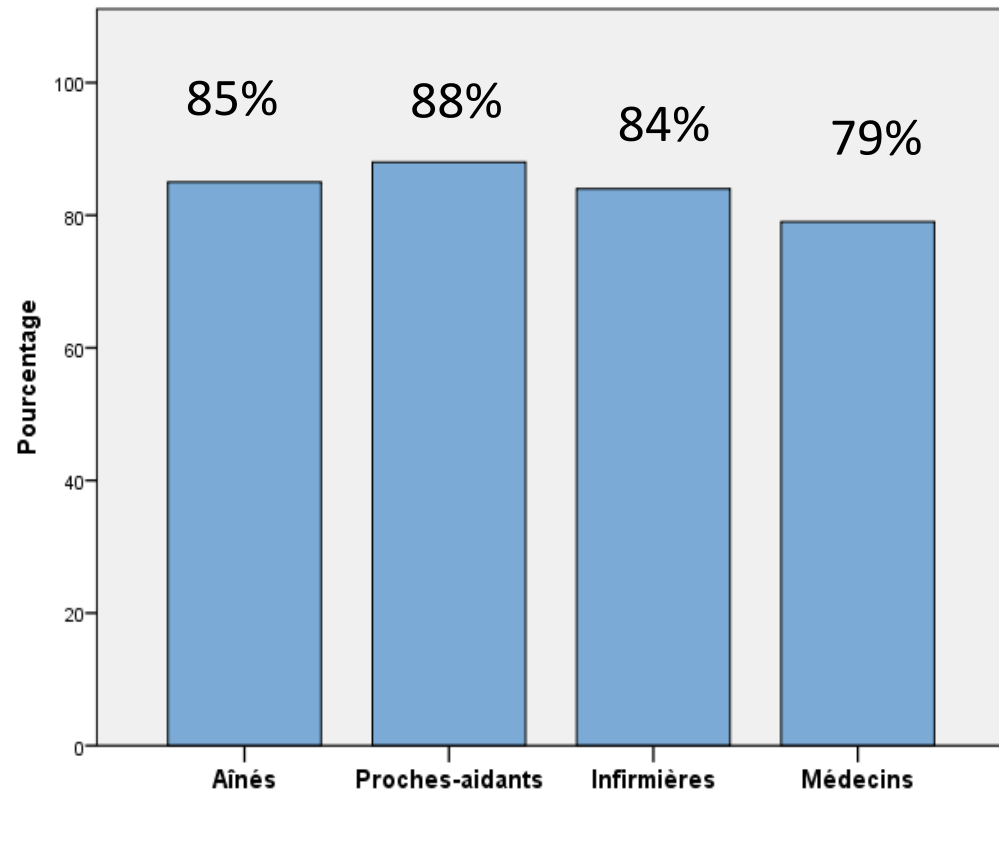
Méthode :

- Enquête panquébécoise par questionnaire postal et électronique employant de courtes vignettes cliniques.
- Les groupes : Aînés (n = 317), Proches-aidants (n = 306), Infirmières (n = 291) et Médecins (n = 136)

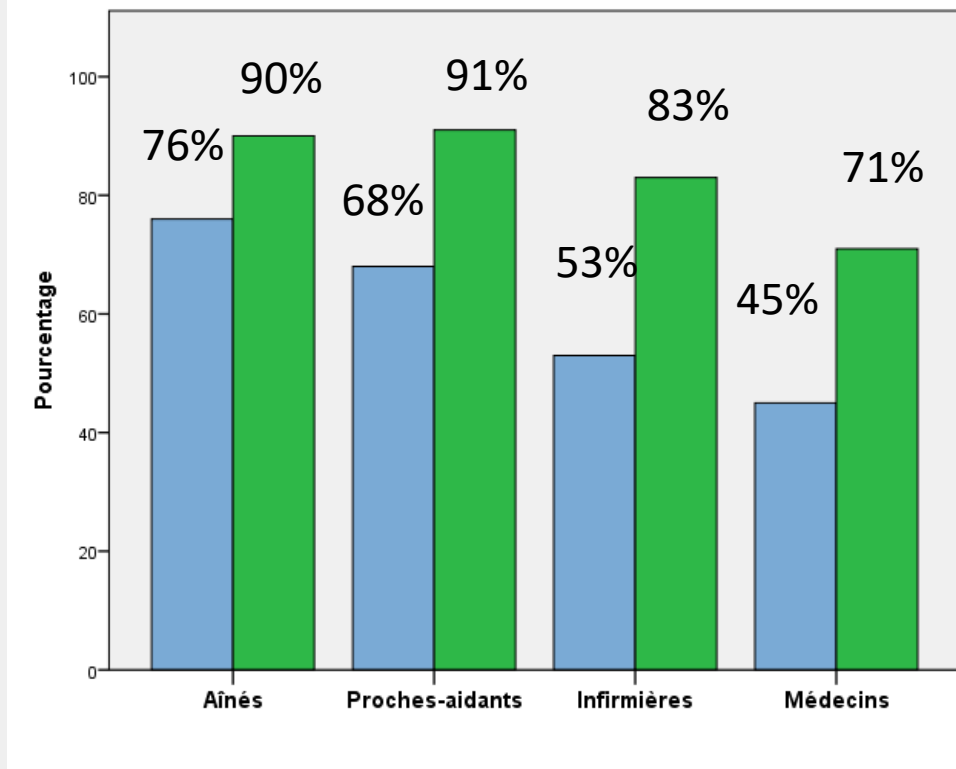
Acceptabilité de l'aide médicale à mourir pour un ...

Gina Bravo

Patient **apte** présentement **admissible**



Patient **inapte** présentement **inadmissible**



■ Encore plusieurs années à vivre

■ Quelques semaines seulement à vivre

Profils liés à l'âge de la douleur et des symptômes sensoriels induits par la taxane chez les femmes recevant une chimiothérapie pour le cancer du sein

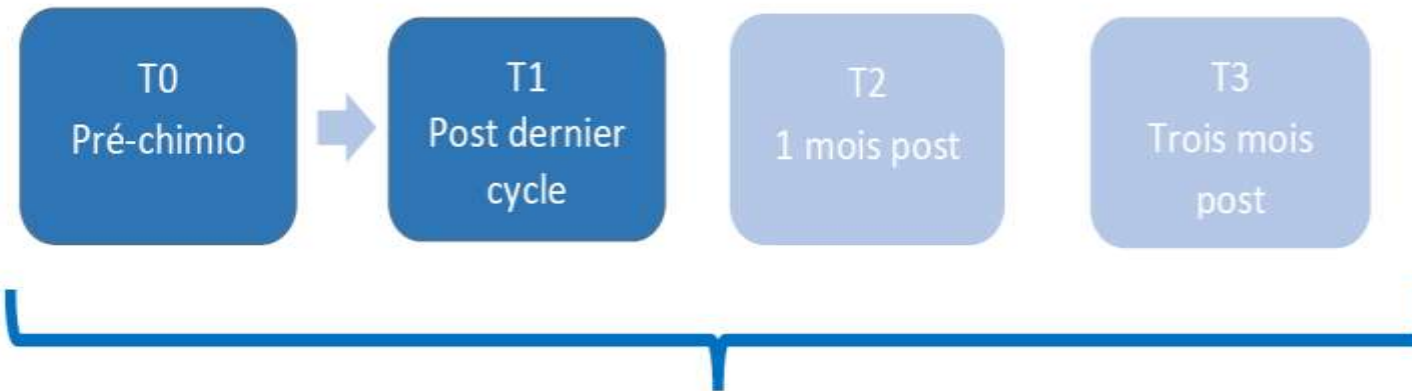
Investigatrice principale: Lynn Gauthier, Faculté de Médecine,
Université Laval

Objectif:

1- Examiner les tendances relatives à l'âge pour la douleur et les autres symptômes sensoriels présents suite à un traitement à base de taxane pour le cancer du sein (CS);

Méthode

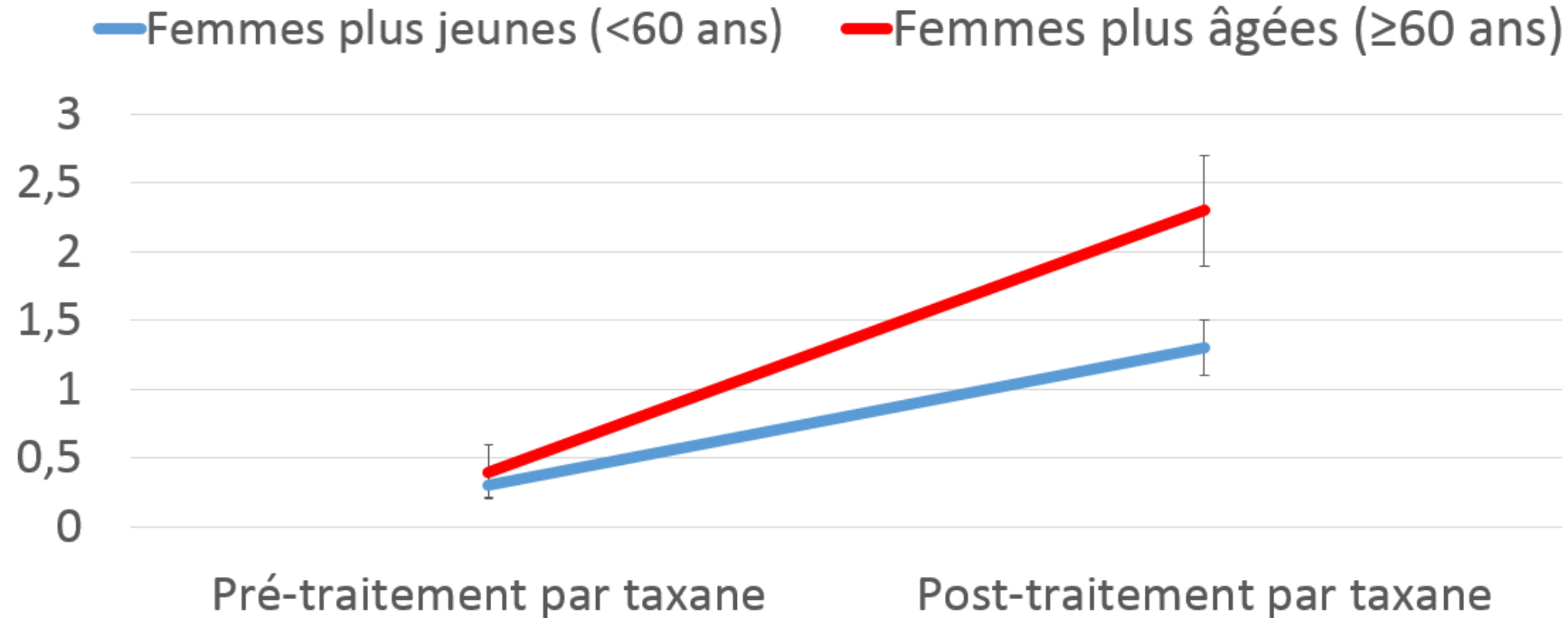
Des femmes plus jeunes (<60 ans) et plus âgées (≥ 60 ans) recevant, de façon néoadjuvante ou adjuvante, une chimiothérapie incluant de la taxane pour le traitement d'un cancer du sein:



- **Questionnaires auto-rapportés** : NPCI, douleur, bien-être psychosocial, sommeil et fatigue
- **Test sensoriel quantitatif** : thermique, vibration, toucher
- **Évaluation physique** : évaluations cliniques des NPCI, équilibre, chutes, douleurs
- **Facteurs biomédicaux, cliniques et démographiques**

Résultats

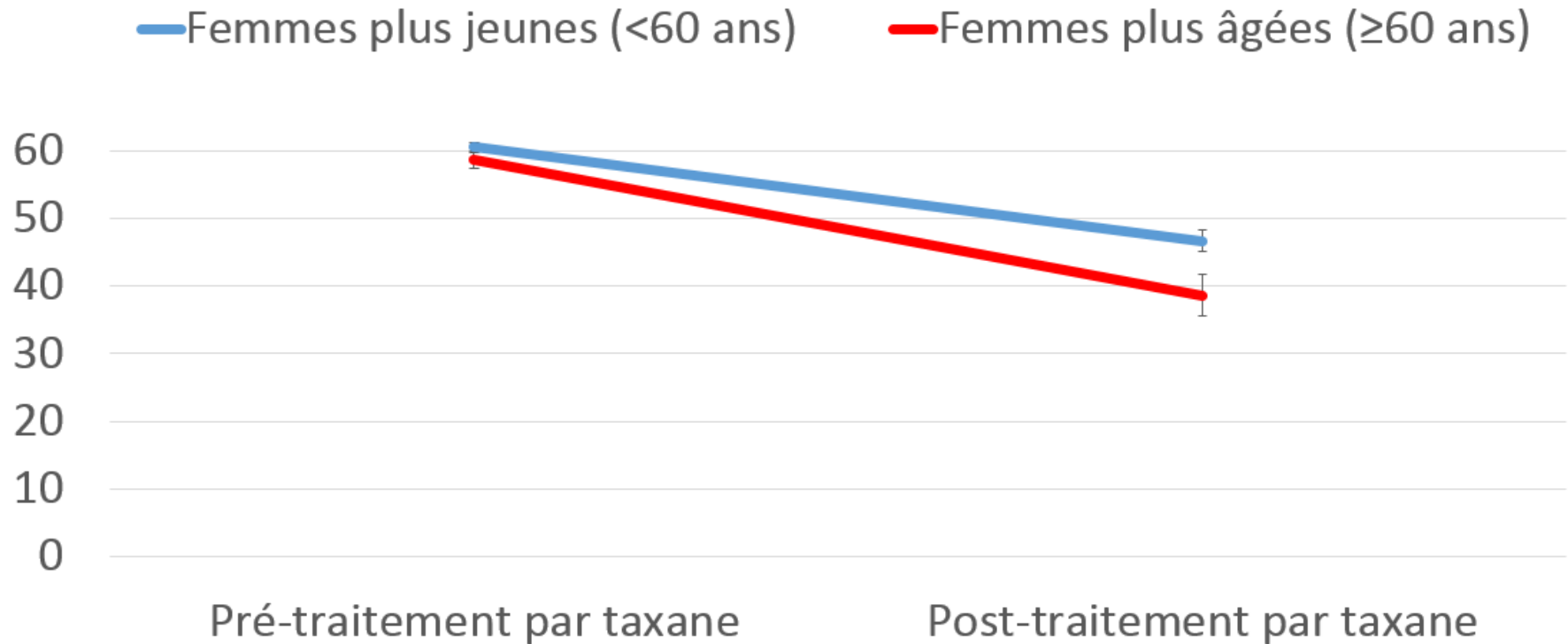
Douleur neuropathique selon SF-MPQ-2



ANOVA à mesures répétées, facteur groupe d'âge inter-sujets
Interaction âge x temps: $F_{(1,68)} = 4.8, p \leq .03$
Effet majeur temps: $F_{(1,68)} = 39.6, p \leq .01$
Effet majeur âge: $F_{(1,68)} = 4.2, p \leq .04$

Résultats

FACT-Taxane



Interaction âge x temps: $F_{(1,67)} = 3.4, p \leq .07$

Effet majeur temps: $F_{(1,67)} = 97.9, p \leq .0001$

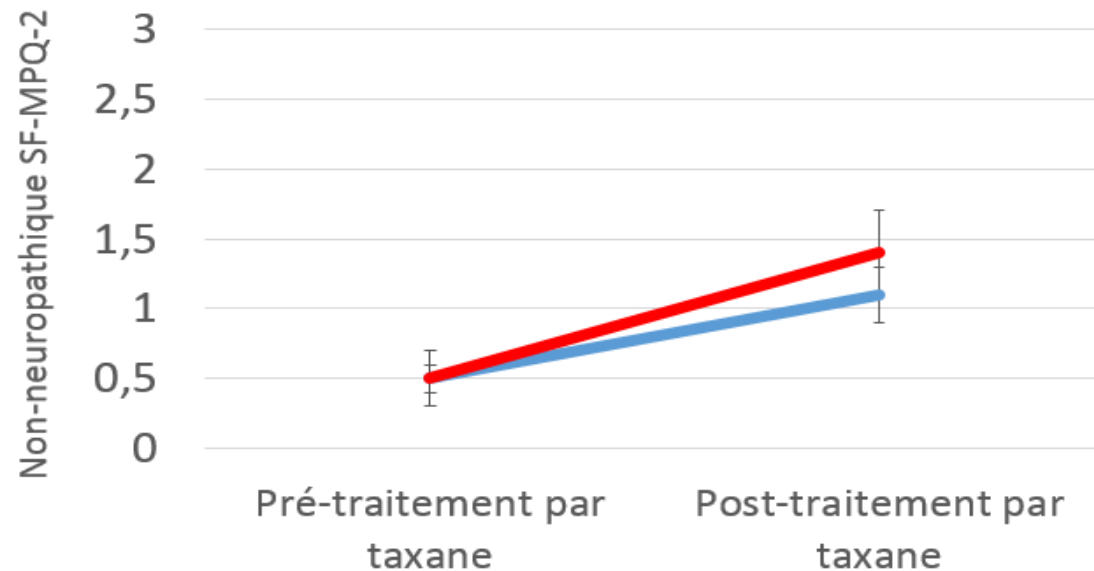
Effet majeur âge: $F_{(1,67)} = 5.6, p \leq .02$

Note: Des scores plus faibles représentent une plus grande sévérité de NPCI

Résultats

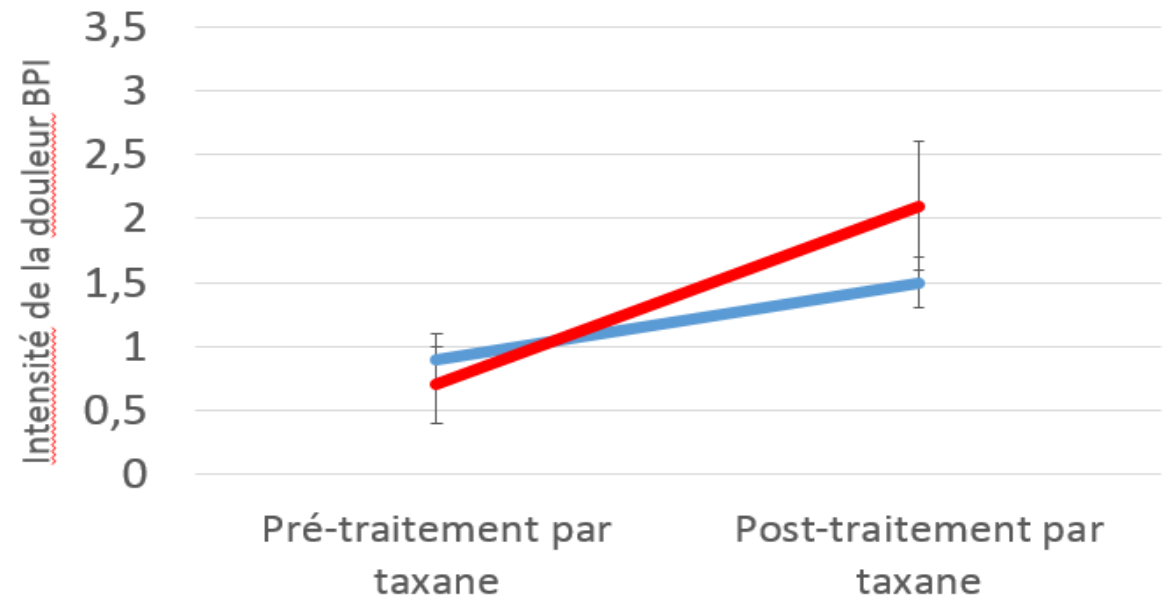
Douleur non-neuropathique selon SF-MPQ-2 & Intensité de la douleur selon BPI

— Femmes plus jeunes (<60 ans) — Femmes plus âgées (≥60 ans)



Interaction âge x temps: $F_{(1,67)} = .9, p \leq .4$
Effet majeur temps: $F_{(1,67)} = 48.3, p \leq .0001$
Effet majeur âge: $F_{(1,67)} = 0.4, p \leq .5$

— Femmes plus jeunes (<60 ans) — Femmes plus âgées (≥60 ans)



Interaction âge x temps: $F_{(1,65)} = 1.76, p \leq .2$
Effet majeur temps: $F_{(1,65)} = 12.9, p \leq .0001$
Effet majeur âge: $F_{(1,65)} = 0.5, p \leq .5$

Les cliniques de santé familiale offrent-elles des soins palliatifs de qualité en Ontario et dans l'est du Québec?

- **Investigateur principal** : Bruno Gagnon MD MSc, Université Laval
- **Objectif** : Étudier la mesure dans laquelle les cliniques de santé familiale de l'Ontario et de l'est du Québec offrent des soins palliatifs.
- **Devis d'étude** : Étude transversale
- **Participants** : Les dirigeants d'un groupe sélectionné de cliniques de santé familiale de l'Ontario et de l'est du Québec qui fonctionnent selon un mode de recrutement des patients.

Accès et usage des ressources en soins palliatifs au sein des cliniques

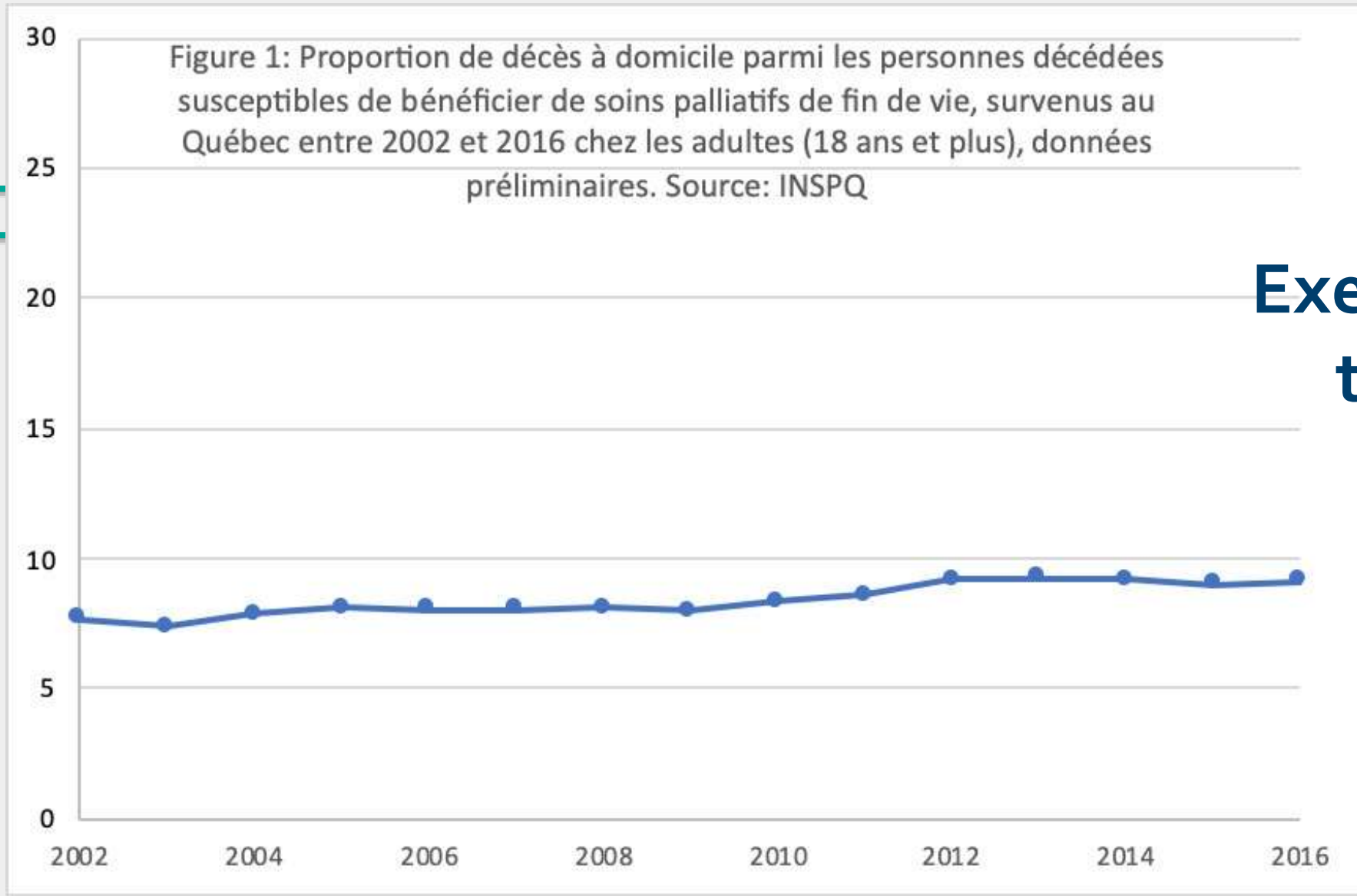
Ressources et services en soins palliatifs	Ontario (n=102)		Est du Québec (n=39)*	
	Accès n (%)	Usage n (%)	Accès n (%)	Usage n (%)
Gestion des cas palliatifs et services de soins infirmiers en CASC	91 (89%)	88 (86%)	NA	NA
Équipe de consultation en soins palliatifs dans la communauté	68 (67%)	65 (64%)	13 (41%)	12 (38%)
Infirmières praticiennes spécialisées des CASC dédiées aux soins palliatifs	55 (54%)	43 (42%)	NA	NA
Médecins spécialisés en soins palliatifs (qui prendront en charge les soins palliatifs)	57 (56%)	45 (44%)	12 (39%)	12 (39%)
Centre d'hébergement pour les patients en fin de vie	49 (48%)	39 (38%)	22 (69%)	19 (59%)
Programmes communautaires de soins palliatifs (centre de jour, soins à la maison, etc)	42 (41%)	35 (34%)	20 (63%)	18 (56%)
Unité de soins palliatifs (pour les cas complexes)	43 (42%)	34 (33%)	17 (57%)	17 (57%)

*Seulement 32 des 39 cliniques du Québec ont répondu à ces questions.

Abbreviations : CASC: Centres d'accès aux soins communautaires – N/A : Non-applicable.

Évolution des soins palliatifs de fin de vie pour les adultes (18 ans et plus) au Québec sur les 15 dernières années

- Investigateur principal : Arnaud Duhoux (PhD, FSI, UdeM) Cochercheurs : Marjorie Tremblay (MD), Élisabeth Pucella (MD), Bernard-Simon Leclerc (PhD, CIUSSS NIM) et Émilie Allard (PhD, FSI, UdeM)
- Objectif : L'objectif ultime de ce projet de recherche est de contribuer à l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins palliatifs de fin de vie au Québec. Le projet vise à :
 1. Dresser un portrait de l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec sur les 15 dernières années ;
 2. Mener une consultation d'experts pour interpréter les résultats et émettre des recommandations pour l'amélioration des soins palliatifs de fin de vie au Québec.
- Type d'étude : Étude longitudinale (données « RAMQ » du SISMACQ (INSPQ))



Exemple de résultat: taux de décès à domicile

Note : les résultats présentés ci-après sont préliminaires et pourraient être différents dans le rapport final prévu pour fin 2019.

Études en cours de réalisation

(financées par le RQSPAL)

Josée Chénard

Titre : L'expérience de pères ayant un enfant atteint d'une condition médicale complexe – une réalité encore méconnue

Objectif 1 : Connaître et approfondir la façon dont ces pères vivent la paternité en contexte de la CMC de l'enfant

Objectif 2 : Répertorier les stratégies d'adaptation de ces pères

Objectif 3 : Comprendre la manière dont le personnel médical et psychosocial agit avec eux

Objectif 4 : Définir leurs besoins et le soutien souhaité

Pierre Gagnon

Titre : S'outiller pour bien communiquer en contexte de cancer avancé

Objectif 1 : Développer une intervention psychoéducationnelle de 3 ateliers sur les habiletés communicationnelles en contexte de cancer avancé pour les dyades patients proches ou les patients seuls; Évaluer la satisfaction et la faisabilité de sa mise sur pied

Objectif 2 : Explorer les effets préliminaires de cette intervention sur les patients et leurs proches (sentiment de contrôle et autonomie, communication, qualité de vie, soutien social, détresse émotionnelle)

Serge Sultan

Titre : Étude préparatoire à la construction d'un outil d'évaluation formelle de la Qualité de Vie en soins palliatifs pédiatriques

Objectif 1 : Valider la description des dimensions de la QdV dans le contexte des SPP en oncologie du point de vue des enfants et leurs parents

Objectif 2 : Construire un outil de la mesure de la QdV à destination des patients, familles et soignants

Alain Legault et Johanne Hébert

Titre : Adaptation d'un outil pour dresser l'inventaire des besoins de formation continue en SPFV et évaluation de différentes stratégies pour l'utiliser dans les CISSS/CIUSSS du Québec

Objectif 1 : Adapter *l'Inventaire des besoins prioritaires de formation des intervenants du Nunavik* au contexte plus large des SPFV dans tout le Québec

Objectif 2 : Prétester la nouvelle version auprès d'un CISSS et d'un CIUSSS

Annie Janvier

Titre : Développement de pratiques exemplaires en soins palliatifs périnataux pour le Québec

Objectif 1 : Implanter un curriculum de formation interdisciplinaire et de fonctionnement (décisions de niveaux de soins, évaluation du confort, suivi de deuil)

Objectif 2 : Évaluer le modèle en collaboration avec des parents

Bruno Gagnon

Titre : Caractériser la perte cognitive et le ralentissement psychomoteur chez des patients avec cancer avancé ne souffrant pas de delirium

Objectif 1 : Déterminer comment le ralentissement psychomoteur et la perte cognitive sont définis dans la littérature

Objectif 2 : Caractériser l'expérience subjective du patient présentant des signes cliniques

Objectif 3 : Inventorier les caractéristiques cognitives et comportementales associées

Diane Tapp et Gina Bravo

Titre : Connaissances, attitude et représentation de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir au Québec : Étude pilote transversale mixte

Objectif 1 : Comparer les connaissances et attitudes des Québécois en matière d'AMM et de SPF

Objectif 2 : Évaluer l'influence des connaissances sur l'attitude

Objectif 3 : Explorer autres éléments et variables pouvant influencer l'attitude

Perspectives d'avenir : Projection pour 2019-2020

- Poursuite d'un programme de projets pilotes
- Poursuite du programme de concours d'aide financière aux étudiants du RQSPAL (congrès et stages)
- Poursuite des plateformes de ressources communes
- Attention particulière à l'augmentation des retombées auprès des étudiants
- Troisième journée scientifique : 4 octobre 2019 – Milieux de soins palliatifs
- Mise en place plus active de collaborations externes (international, national et interréseau)

Conclusion

- Plusieurs enjeux importants sont présents lorsqu'on effectue de la recherche en SPFV
- La fédération des forces vives de recherche au Québec devrait accroître la capacité de recherche et ainsi produire plus de résultats
- Les soins offerts à la clientèle en soins palliatifs pourront donc être bonifiés par le transfert des connaissances → retombées vers les milieux cliniques

Qui d'entre vous allez vous inscrire à notre infolettre? Qui d'entre vous allez nous suivre sur les médias sociaux?



Discussions / Commentaires / Réflexions

Si cela vous intéresse de faire partie du réseau, contactez-moi!

François Tardif

Coordonnateur du Réseau québécois de recherche
en soins palliatifs et de fin de vie - RQSPAL

Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca

418-525-4444, poste 16163

www.recherchesoinspalliatifs.ca